

Kommunikation med børn med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog – ny viden og nye muligheder

Af Mette Christensen, faglig centermedarbejder og Tina Harmon, centerleder i VIKOM - Videnscenter om Kommunikation og Multiple Funktionsnedsættelser hos Børn og Unge uden et Talesprog

I løbet af de sidste 25 år er der sket en ændring i opfattelsen af børn med multiple funktionsnedsættelser, også kaldet børn med multihandicap. Fra at opfatte børnene som vegeerende og uunderviselige, ser vi i dag børnene som aktive deltagere i det sociale liv. Det er især resultaterne fra nyere spædbarns- og hjerneforskning, der har medført denne holdningsændring godt understøttet af forskning i samspil med børn med multiple funktionsnedsættelser og sundhedsvæsenets forbedrede behandlingsmuligheder samt øget viden om, hvordan man kan udvide børnenes kommunikationsmuligheder med alternative og supplerende kommunikationsformer.

Børn med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog

Betegnelsen børn med multiple funktionsnedsættelser uden et talesprog dækker over en gruppe meget forskellige børn. Børnene har det til fælles, at de ikke har et talesprog, og at de lever med bevægelsesvanskeligheder i kombination med forskellige sansefunktionsnedsættelser. De har store medfødte eller tidligt erhvervede neurologiske skader, syndromer og diagnoser. Opgjort efter den internationale sygdomsklassifikation drejer det sig om børn, der har mellem 2 og 10 diagnoser med et gennemsnit på 5. De hyppigste diagnoser er mental retardering, cerebral parese og muskelsygdom, epilepsi, medfødte misdannelser og synshandicap. (Harmon og Beck 2005). Diagnoser alene siger ikke noget om det enkelte barns udviklingsmuligheder. Men de kan bidrage til vores forståelse af barnets særlige livsvilkår, som gør barnet og de nære omsorgsgivere sårbare.

Særlige livsvilkår

Børn med multiple funktionsnedsættelser har livet igennem behov for lægelig bistand. De er tit syge og ofte indlagt på hospital, og deres nærmeste lever med angsten for at miste dem. De fleste har svært ved at spise, og mange børn får indopereret mavesonde. På trods af det er deres ernæringstilstand dårlig. En stor del af børnene har svært behandlelige kramper og muskelspændinger eller udtalt slaphed. Det er smertefulde tilstande, som svækker børnenes opmærksomhed, energi og vitalitet.

Børnene har brug for hjælp til personlig pleje og daglige gøremål. De kan ikke regulere afstanden til andre, og mange gange om dagen bliver deres urørlighedszone overskredet. Det kan bevirke, at de bliver overbelastede og trækker sig fra kontakt. Mange børn er sarte i forhold til forskellige sansepåvirkninger, og de skifter hurtigt stemning mellem glæde og sorg. De har brug for deres nærmestes hjælp til at regulere væsentlige kropsfunktioner, for at de kan falde til ro og komme i følelsesmæssig balance. (Hauge og Jacobsen 2007).

Det er forstyrrelsen af barnets sociale og relationelle liv, der er den væsentligste konsekvens af barnets funktionsnedsættelser. I det perspektiv bliver spædbarnsforskningens viden om samspil, kommunikation og udvikling det grundlag, som den specialpædagogiske indsats skal bygges på.

Samme behov

Børn med multiple funktionsnedsættelser har samme sociale og relationelle behov som andre børn. Deres muligheder for en positiv udvikling hænger også sammen med nær følelsesmæssig kontakt, kærlig omsorg, og deltagelse i fælles aktiviteter, samspil og kommunikation (Lorentzen 2009).

Fra spædbarnsforskningen ved vi, at barnet fra fødslen indgår i samspil og kommunikation med sine forældre. Det sker, når forældrene tolker barnets umiddelbare kropslige reaktioner og følelsesmæssige udtryk og tillægger barnet hensigter. (Kirkebæk 1998, Bråten 2007). På den måde giver forældrene barnet en stemme. Gennem følelsesmæssig udveksling fortæller barn og forældre, hvad de synes om hinanden, og hvad de synes om den situation, de er i. (Hautaniemi 2008). De spontane og umiddelbare kropslige reaktioner og udtryk er forløbere for mere tydelig kommunikation og udvikling af sprog. De er fundamentet for alt meningsfuldt socialt liv, al samhandling og forståelse.

Barnets udvikling sker i samspil og kommunikation med betydningsfulde andre. I relationen skaber barnet sin opfattelse af sig selv, af andre mennesker og verden omkring sig.

Særlige udfordringer

Børn med multiple funktionsnedsættelser har anderledes vilkår for at forstå sig selv, andre mennesker og forhold i deres omgivelser. De har anderledes muligheder for at handle kompetent i hverdagen og det kan være svært ved at forestille sig, hvordan børnenes verden ser ud (Lorentzen 2009). For at give børnene adgang til naturlige udviklingsbetingelser må de sociale og fysiske omgivelser modificeres og tilpasses. I konkrete situationer, må samspilspartneren med intuition og empati tolke barnets udtryk og handlinger meningsfuldt, og svare barnet på måder, som barnet kan opfatte og forstå som svar på sit eget udspil. Hvis barnet i trampolinen udtrykker sin glæde og opstemthed ved at sparke med sine ben, kan samspilspartneren dele barnets glæde ved at indtone sig på barnets sparkerytme og sige ”Jaa, hvor du sparker med benene – det kan du li’! Vi skal hoppe mere - det vil du gerne” samtidig med, at hun klapper barnet på benene. Kendskab til det enkelte barns særlige behov og interesser samt viden om funktionsnedsættelser og kompensationsmuligheder er afgørende for etablering af gode samspil.

Erfaringer viser, at mange børn forstår mere, end de har de har mulighed for at give udtryk for. Imidlertid gør børnenes funktionsnedsættelser det vanskeligt at udrede deres impressive sprog og kognitive kapacitet. Det mest valide er observationer i dagligdagen, foretaget af dem der kender barnet bedst, d.v.s. forældre og andre nære personer fra barnets sociale netværk. (Sollied 2009). Det anbefales at inddrage videoanalyse i den fortløbende observation og evaluering.

Kommunikation – nogle vigtige aspekter

Der findes mange forskellige opfattelser af, hvad kommunikation er. I VIKOM arbejder vi ud fra en *relationistisk* forståelse. Vi opfatter kommunikation som en proces, hvor kommunikationens parter gensidigt tilpasser sig hinanden for at skabe fælles mening. Fra hver deres perspektiv (ståsted) fortæller de hinanden, hvad de synes om hinanden og om det, der foregår i den konkrete situation. Parterne deler deres følelser, oplevelser, tanker, synspunkter, drømme, ønsker og behov med hinanden. De forhandler og skaber mening undervejs i processen. Kommunikationen påvirkes af begge parter med hver deres forudsætninger og erfaringer og af relationen, parterne har til hinanden. Den konkrete situation, som kommunikationen udfoldes i, spiller naturligvis også en rolle. Kommunikationsvanskeligheder opstår i relationen – det er ikke noget, der tilhører den ene part. Selvom barnet har funktionsnedsættelser, der har betydning for kommunikationen, kan de oplevede

kommunikationsvanskeligheder for parterne være større eller mindre – eller helt fraværende afhængig af kommunikationspartner og situation.

Hvad kan en indsats i forhold til kommunikation handle om?

I en relationistisk forståelse handler det om, hvordan man bedst kan støtte og udvide kommunikationsmulighederne i barnets betydningsfulde relationer og sammenhænge. Indsatsen kan fx rette sig mod at gøre omgivelserne bedre til at se, tolke, besvare og nuancere barnets udtryksmåder eller hjælpe barnet og samtalepartnere til at bruge forskellige udtryksmåder, strategier eller kommunikationshjælpemidler i deres kommunikation. Videoanalyser af samspil er et vigtigt redskab, der bl.a. kan understøtte italesættelse af den tavse viden, som barnets nærpå personer besidder.

Sproget og det sociale liv

Når udvikling af sprog og kommunikation er målet, er det vigtigt at huske på, at det altid vil være nogle fælles handlinger og erfaringer, der går forud for sproget. På denne måde er sproget uløseligt knyttet sammen med det sociale liv. Der er ikke genveje til sprog uden om social samhandling.

Dette er et tema, som Per Lorentzen (bl.a. 2009) lægger meget vægt på. Han skriver:

”Kommunikation muliggøres af menneskers oplevelse af at være aktører inden for fælles aktiviteter og af at kunne dele erfaringer og oplevelser. Baggrundstæppet for kommunikation er det åbenbare – en fællesforståelse af det, man kan tage for givet. Mere konkret er det oplevelsen af at dele fælles omgivelser, fælles ståsted, fælles perspektiv på hændelser og fælles vurdering og bedømmelse af forhold i omgivelserne. Sådant en deling af fælles oplevelser giver fælles erfaringer, som igen er udgangspunktet for sproget. [...] Mening ligger hverken i sproget, begreber eller tænkning, men i hvad mennesker gør sammen. [...] Kommunikation uden fælles formål, gensidig personlig involvering med hensyn til at mene betyde noget for hinanden og intentioner, som udspringer fra deltagernes aktuelle temaer bliver tom” (2009, s. 50-51).

Man sætter sig altså ikke ned og kigger på barnet, og venter på at det kommunikerer.

Kommunikation og udvikling af sproglige koder må nødvendigvis udspringe af, at man gør noget sammen, deler noget sammen og er betydningsfulde for hinanden.

Alternative måder at kommunikere på

Alternativ og supplerende kommunikation er et tværfagligt praksisfelt inden for specialpædagogikken. Alternativ og supplerende kommunikation handler om alt det, der hjælper mennesker til at kommunikere og forstå hinanden, når den ene part har funktionsnedsættelser og ikke kan tale. I daglig tale kaldes alternativ og supplerende kommunikation ofte for ASK eller AAC, som er forkortelsen fra den engelsksprogede terminologi (Augmentative and Alternative Communication).

Alternativ og supplerende kommunikation er en fællesbetegnelse for de mange måder, man kan kommunikere på, hvis talen ikke er tilstrækkelig. Når børn har multiple funktionsnedsættelser og ikke kan bruge talesproget som udtryksmåde, er det vigtigt at se på de andre udtryksmåder, som de gør brug af. Man må lave prøvende fortolkninger af udtryk, som man er i tvivl om, og handle på dem og prøve at skabe fælles mening sammen med barnet. Man kan også tænke i, hvordan man kan nuancere barnets eksisterende udtryksmåder eller tilføje nye.

Eksempler på alternative kropsbaserede udtryksmåder er brug af mimik og kropssprog, blikretning, udpegning, hjemmelavede tegn og tegn til tale.

Alternativ og supplerende kommunikation kan også handle om, at kommunikationspartneren stiller sig til rådighed med ordforråd, tolkning eller andre kommunikationsstrategier, som kan støtte mennesket uden talesprog i at komme til orde. Og endelig kan alternativ og supplerende kommunikation omfatte brug af hjælpemidler som udpegningstavler eller -bøger med grafiske symboler og fotos, og teknisk udstyr som f.eks. talemaskiner og computere.

Anvendelse af alternative kommunikationsmåder kræver en særlig viden, herunder viden om funktionsnedsættelsernes betydning for anvendelse af forskellige kommunikationsmåder og – midler, viden om muligheder og begrænsninger, og evt. teknisk viden og indsigt i tilknytning til valg og tilpasning af tekniske hjælpemidler. Centralt står barnet med multiple funktionsnedsættelser og barnets nære daglige relationer i hjemmet, børnehave, skole osv. Derudover kan der være behov for ekspertise fra fagfolk med særlig viden inden for forskellige områder, fx talepædagoger eller kommunikationsvejledere, fysio- og ergoterapeuter eller teknologi – og synskonsulenter.

Teknologiens udvikling

Udviklingen af ny teknologi har givet en række nye muligheder for mennesker uden talesprog. I en årrække har udviklingen mest gået på at udvikle hjælpemidler, der kan give mennesker uden talesprog en lydlig output-mulighed. På det seneste har der også været fokus på udvikling af teknologier, der kan give mennesker med funktionsnedsættelser adgang til nogle af de samme teknologiske muligheder, som vi alle anvender i stigende grad f.eks. computere.

Nogle af de nye computerbaserede kommunikationshjælpemidler på markedet fungerer både som kompenserende kommunikationshjælpemidler og som tilpassede udgaver af almene teknologier. Fx kan man sende og modtage sms'er eller e-mails, afspille musik, gå på internettet, tage digitale fotos eller optage video. Derudover kan hjælpemidlerne også bruges til at styre elektrisk kørestol eller til omverdenskontrol, fx at åbne døre eller som fjernbetjening til TV, iPod osv.

Der findes også webbaserede hjælpemidler som Herbor-systemet, som på en lettere tilgængelig måde kan hjælpe mennesker med funktionsnedsættelser med at sende e-mails, gemme og dele fotos og få nye kontakter, ligesom at der er en mere tilgængelig version af Skype på vej.

Anvendelse af forskellige former for teknologiske hjælpemidler kan bidrage til, at børn, unge og voksne med multiple funktionsnedsættelser i højere grad får mulighed for at være aktive deltagere i det sociale liv. Kommunikationshjælpemidler kan hjælpe børnene og til at udtrykke sig mere nuanceret og gøre deres følelser og kompetencer og interesser tydeligere for omgivelserne.

I den sammenhæng er det vigtigt at huske på, at kommunikationshjælpemidler indgår i en totalitet af udtryksmidler og ekspressive udtryksmåder (Jensen & Brandt 2008). Hjælpemidlerne skal tilføje nye kommunikationsmuligheder både for barnet og kommunikationspartnerne – de skal ikke erstatte de kropsbaserede udtryksmåder, som altid vil være grundlæggende for kommunikation mellem mennesker.

Referencer

Bråten, S. (2007). Om deltagende læring gennem andencentreret spejling. *Kognition og Pædagogik*, 65, 6-22.

Harmon, T. og Beck, B. (2005). *Projektrapport vedr. diagnoser hos skolebørn med multihandicap og uden et talesprog*. Virum: VIKOM
Kan downloades fra <http://www.vikom.dk/wm153587>

Hauge, B. og Jacobsen, K. (2007). Følelsesliv, forståelse og helse hos multi-funksjonshemmede mennesker - Presentasjon av en modell i et utviklingspsykologisk perspektiv. *VIKOMs Nyhedsbrev* 19, 19-28. Kan downloades fra <http://www.vikom.dk/dwn8005>

Hautaniemi, B. (2008). Børn med funktionsnedsættelser og følelsernes betydning i deres livsverden. *VIKOMs Nyhedsbrev* 21, 12-29. Kan downloades fra <http://www.vikom.dk/dwn7995>

Jensen, V.L. og Brandt, B. (2008). *Forudsætninger for vellykket implementering af ASK-løsninger - en relationistisk tilgang*. Virum: VIKOM

Kirkebæk, B. (1998). Det nye spædbarnsparadigme og dets betydning for specialpædagogisk praksis *Nyhedsbrev 10 Videnscenter om Børn og Unge med Multihandicap uden Verbalt Sprog*. Kan downloades fra <http://www.vikom.dk/dwn8789>

Sollied, S. (2009). I mangel på ord. I: Brekke, M. og Søndena, K. (red.) *Veiledningskvalitet*. Oslo: Universitetsforlaget, 121-139

Lorentzen, P. (2009). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget